



PSICO-ONCOLOGIA E O ADOECER FAMILIAR: UM ESTUDO SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS.

ALOSMAN APRÍGIO DO AGUIAR

Faculdade Maurício de Nassau. E-mail: aguiar_alosma@hotmail.com

ADRIANO DE SOUSA BARROS

Universidade Católica de Pernambuco. E-mail: adriano.sbarros@gmail.com

Resumo

O câncer é uma doença que além de afetar o paciente também tem impacto sua psicodinâmica familiar, adoecimento que pode acontecer no campo simbólico ou psicossomático. Assim, sendo a família um campo psicológico complexo, as alterações em sua rotina e modos de vida afetam, no geral, todos os seus membros em nível biopsicossocial. Verificou-se, em estudo bibliográfico preliminar, que a literatura do chamado campo da Psico-oncologia tem voltado seus estudos para o papel do/a psicólogo/a diante do câncer, para os efeitos psicossociais no paciente e para o interesse no bom funcionamento da equipe de saúde, porém, o sofrimento dos familiares tem sido pouco discutido. Neste contexto, o presente trabalho é resultado de um projeto de pesquisa para a composição de um Trabalho de Conclusão de Curso em Psicologia, o qual tem por objetivo identificar e analisar os fatores psicossociais que afetam a qualidade de vida de familiares que tenham pacientes com diagnóstico de Câncer. O estudo será desenvolvido no formato de pesquisa descritiva com abordagem metodológica quantitativa, tendo como instrumento de coleta de dados o questionário de verificação da Qualidade de Vida (SF36), concatenado no software livre Qualipes, para determinação das variáveis por estatística descritiva. O público alvo deste estudo serão os familiares de pacientes diagnosticados com câncer, em uma instituição de apoio localizada na cidade de Campina Grande, Paraíba, considerado município referência no tratamento do câncer. Sendo assim, destacamos como resultados esperados a comprovação das seguintes hipóteses: identificação por parte dos participantes de mudanças impactantes no contexto familiar; alterações significativas no aspecto emocional do grupo familiar; e, verificação da necessidade de um espaço de escuta e apoio psicossocial construído também para os familiares dos pacientes.

Palavras-chave: Psico-Oncologia; Qualidade de Vida; Família.

Introdução

Para se estudar os diversos fatores psicossociais que afetam os familiares de pessoas com câncer, faz-se necessário refletir a amplitude que esta temática envolve. Nosso interesse por este tema passa pela vivência no campo do estágio supervisionado em Psicologia Clínica, no qual, o relato das experiências dos familiares acompanhantes mostrou-se rico e instigante, com histórias de sofrimento vividas desde o



diagnóstico apresentado pela equipe médica, passando pelas dores do tratamento até o agravamento ou não da patologia.

Nesta perspectiva, sabe-se que a família é um sistema intrinsecamente ligado entre si, sendo a soma das partes é maior do que o todo. Ou seja, tudo que possa vir afetar o sistema todo afetará cada indivíduo e, por conseguinte, afetando cada indivíduo o todo será afetado (CARVALHO, et al., 2008).

Sabe-se que de acordo Dias (2011) a família passa a ser um sistema, que por sua vez se assemelharia a um organismo vivo. Desta forma, a análise seria do todo, pois cada membro é o que é por si mesmo como também nas relações estabelecidas com os outros.

O grupo familiar busca desenvolver e manter um constante equilíbrio, para o qual se utiliza papeis, regras e estilos de comunicação, expectativas e padrões de comportamento, de forma que desperte em tais indivíduos a reflexão sobre estratégias de enfrentamento (BARRETO, DEON, & GREGOLETI, 2012). Quando um dos membros da família é diagnosticado com câncer, geralmente todos os outros se voltam para ele em prol da promoção do cuidado e do seu bem-estar.

Ao se vivenciar o adoecimento de um membro familiar, como no caso do câncer, o impacto geralmente é visível, causando enormes questionamentos e dúvidas a respeito da enfermidade. Assim, por tratar-se de uma doença bastante agressiva, silenciosa, existe uma tendência a provocar um desequilíbrio que não é visto apenas como um conjunto de sintomas, mas tem grande representação simbólica, moral, social e acima de tudo psicossocial.

A relação do câncer com a finitude do ser humano promove, no geral, uma interrupção frustrante no andamento da vida, tornando angustiante o processo vivencial de todos os envolvidos, paciente e familiares. Além do mais, o câncer, independente da idade, sexo, classe social, cor, raça traz consigo os mesmos sentimentos, anseios, necessidades, lutas diárias, medos e sempre esperanças, por pior que seja o prognóstico.

A Psico-Oncologia é uma área que emerge no contexto desta discussão. Ligando-se à Psicologia da Saúde visa produzir conhecimentos e atuar na intervenção junto ao paciente oncológico, aos familiares e aos profissionais envolvidos no seu tratamento. Destaca-se nesta área a promoção da saúde e da qualidade de vida dos envolvidos com a enfermidade, conceito aqui entendido a partir do paradigma de saúde/doença entendida como um *continuun*, no qual leva-se em consideração “(...) o impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as pessoas acometidas, permitindo um melhor conhecimento do paciente e de sua adaptação à condição.” (SEIDL, ZANNON, 2004,



p.580).

Baseando-se, portanto, nesta área e na perspectiva sistêmica de família, o objetivo desde projeto de pesquisa é analisar os aspectos da qualidade de vida de familiares que tenham pacientes com diagnóstico de Câncer.

A pesquisa realizar-se-á com base no método quantitativo, operacionalizando as questões de investigação com observação dirigida e detalhamento de resultado em função de variáveis em seu contexto empírico.

Importante destacar que este estudo pode reverberar no meio acadêmico e científico, uma vez que muitas investigações já realizadas tiveram como foco principal o paciente e não a sua família.

Metodologia

Optou-se neste trabalho o desenvolvimento de um estudo de nível quantitativo, com verificação de hipóteses e manipulação de variáveis emergentes. Para tal desenvolvimento, será utilizado como instrumento de coleta de dados o Questionário sobre a Qualidade de Vida – SF36, na versão brasileira usado por Ciconelli (1997), determinando valores para um cálculo de scores por meio de estatística descritiva, para conceituação de saúde mental, limitações emocionais, aspectos sociais entre outros.

O presente estudo será realizado com familiares de pacientes diagnosticados com câncer, em uma instituição de apoio localizada na cidade de Campina Grande, Paraíba, município que é referência no tratamento a pacientes oncológicos, recebendo-os de todo o interior do estado. A instituição teve início no ano de 2017, tendo como objetivo central acolher toda e qualquer família em vulnerabilidade social, prestando apoio especial aos pacientes que vem com suas famílias no acompanhamento do tratamento oncológico do interior do estado.

Para esse tipo de estudo participarão familiares de pacientes em tratamento e que são acolhidos pela casa de apoio, com percentual de 100% dos albergados que passem pela casa no período de agosto a outubro de 2017, sendo uma média de 30 pacientes e familiares por mês. Para esta escolha ficam definidos os seguintes critérios de inclusão na perspectiva da amostra probabilística aleatória: integrantes maiores de 18 anos, de ambos os sexos e de diversas localidades do Estado da Paraíba. Por outro lado, o critério de exclusão será acompanhantes que não possuem vínculo de parentesco com o paciente.



Para a coleta dos dados serão realizadas visitas in loco para assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, dando espaço para a aplicação do questionário de Qualidade de Vida (SF-36), (CICONELLI, 1997). Os participantes serão informados que não existirão respostas certas ou erradas, sendo considerada importante a experiência individual de cada um. Ainda pode-se observar que durante o processo de aplicação do questionário, o mesmo contém perguntas de nível sócio demográfico para a identificação dos participantes e auxílio na categorização dos dados, perguntas em relação aos objetivos geral e específicos dessa pesquisa, ou seja, quanto às alterações na qualidade de vida dos familiares.

O SF-36 é um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em 8 escalas ou componentes: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens), saúde mental (5 itens) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um ano atrás. Avalia tanto aspectos negativos de saúde (doença ou enfermidade), como aspectos positivos (bem-estar). Os dados são avaliados a partir da transformação das respostas em escores escala de 0 a 100, de cada componente, não havendo um único valor que resuma toda a avaliação, resultando em um estado geral de saúde melhor ou pior. Para chegar a esta definição avaliativa será usado o Software Livre Qualipes, versão online, com o qual é possível também responder o SF-36 de maneira rápida e segura, gerando gráficos com scores definidos respondendo em duas fases agrupadas: Ponderação de dados e Cálculo de Raw Scale – pontuador de variável.

Há de se ressaltar que neste estudo o questionário será aplicado com o propósito de se verificar a qualidade de vida dos familiares de pacientes oncológicos, se são afetados ou não no decorrer do progresso, desde o diagnóstico até o tratamento.

A análise dos dados será através de discussão embasado em literaturas pré-existentes e uso de gráficos, tabelas e fluxograma para apresentação dos resultados, construídos a partir dos dados coletados com o questionário e entrevista no Software Livre – Qualipes, para melhor entendimento das informações.

A pesquisa consiste em produzir em confiabilidade desejada uma avaliação possibilitando verificar a qualidade de vida das famílias e indicar soluções de melhorias no ambiente familiar.

Sempre prezando pela elegibilidade pessoal dos questionados, preservando-os em imagem e conhecimento pessoal, os mesmos terão o direito de escolha para responder, evitando riscos para o entrevistado e o entrevistador.



Nesta perspectiva, a partir da Resolução nº 510 de 2016, emanada do Conselho Nacional de Saúde, o paciente e seus familiares foram informados que tanto o pesquisador como o supervisor prático do estágio estão à disposição para qualquer intervenção, podendo o mesmo interromper ou desistir da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Resultados e Discussões

É notório que mediante o diagnóstico do Câncer, todo o contexto familiar venha a sofrer. De acordo com Monteiro & Lander (2015) ao ser comunicada de que um membro foi diagnosticado com tal doença, a família sofre um desequilíbrio emocional. Onde, cada integrante deste grupo vivenciará e perceberá a situação do Câncer de diversas formas distintas, uma vez que, todo e qualquer ser humano é dotado de subjetividade e que de certa forma esta tem influência sobre a maneira de compreensão do mundo de cada ser.

Desta forma, espera-se por parte das famílias um relato de que ao serem acometidas por tal enfermidade, seu contexto venha a ocorrer mudanças significativas. Além do mais, estima-se que seus integrantes apresentem verbalmente ou através do questionário já mencionado, alterações emocionais.

No mais, o grupo familiar poderá passar por grandes mudanças ao enfrentar a enfermidade, ele poderá de certa forma, unir-se ou fragmentar-se diante dos sintomas apresentados. Pois, a partir de agora toda a sua rotina será alterada, e claro, todos os horários serão adaptados de acordo com o processo de tratamento e enfretamento adotado pelo paciente.

Além do mais, é uma forma de ouvir estas pessoas já que o apoio psicológico está sempre voltado ao paciente e não as famílias/acompanhantes, trazendo consigo uma atenção voltada à qualidade de vida destes indivíduos.

Sendo assim, ao relatar sob a qualidade de vida no contexto da saúde as noções se unem em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece, como parâmetros, para si, ou por que não dizer, que determinadas famílias diante do acontecido adotam no seu interior. É algo que não se esgota nas condições objetivas de que dispõem os indivíduos, tampouco no tempo de vida que estes possam ter, mas no significado que dão a essas condições e à maneira com que vive. Nessa concepção, a percepção sobre qualidade de vida é variável em relação a grupos ou sujeitos



(ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Neste contexto, a relação entre saúde e qualidade de vida poderá depender da cultura e da sociedade em que está inserido o sujeito, além de ações pessoais (esfera subjetiva) e programas públicos ligados à melhoria da condição de vida da população (esfera objetiva). O estado de saúde pode ser é um indicador das possibilidades de ação do sujeito em seu grupo, se apresentando como um facilitador para a percepção de um bem-estar positivo ou negativo. Talvez, possa ocorrer uma forte influência do ambiente, do estilo de vida, da biologia humana e da organização do sistema de atenção à saúde em que o sujeito está inserido.

Conclusões

Qualidade de vida é um aspecto multifatorial e que envolve a sensação de bem-estar e satisfação do indivíduo, sua condição física, seu estado emocional e sua função intelectual, sem falar no seu desempenho no trabalho e sua participação social. Quando ocorre algum adoecimento o sujeito é afetado em todas estas dimensões, aqui com destaque para o contexto familiar, entendido como um campo de forças psicológicas e sociais na perspectiva de Kurt Lewin.

O presente trabalho buscou problematizar o adoecimento e, portanto, o sofrimento enfrentado pela família enquanto sistema, no qual, o câncer não afeta só o paciente em sua dimensão psicossomática, mas leva junto todo um grupo interligado por laços de sangue e sentimentos.

Logo, lançar um olhar sobre o adoecimento familiar é ampliar o campo de atuação da ciência, permitindo que estas pessoas ganhem visibilidade juntamente com o paciente e a equipe de multidisciplinar, levando a promoção de saúde e prevenção de patologias para todos os sujeitos envolvidos.

Referências Bibliográficas

ALMEIDA, M. A., GUTIERREZ, G. L., & MARQUES, R. **Qualidade de Vida: definição, conceitos e interfaces com outras.** São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012.

BARRETO, J. B., DEON, T. M., & GREGOLETI, V. Percepção de familiares dos pacientes



oncológicos que frequentam o Hospital Universitário Santa Terezinha de Joaçaba-SC sobre a psico-oncologia. **Unoesc & Ciência - ACBS**, 3 (1), 75-84, 2012

BARRETO, T. S., & Amorim, R. d. A Família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. **Revista de Enfermagem UERJ**, 18 (3), 462-467, 2010.

CARVALHO, C. D. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 10 (1), 25-52, 2007.

CARVALHO, M. M. Psio-Oncologia: História, Características e Desafios. **Psicologia USP**, 1 (13), 151-166, 2002.

CARVALHO, V. A., Franco, M. H., Kovács, M. J., Liberato, R. P., Macieira, R. d., Veit, M. T., et al. **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus. 2008.

CICONELLI, R. M. (1997). Repositório Institucional UNIFESP. Acesso em 04 de 04 de 2017, disponível em Universidade Federal de São Paulo UNIFESP: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/15360>

DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**, 19, 139-156, 2011.

JUNIOR, Á. L. O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 22 (2), 36-43, 2011.

MINAYO, M. C., HARTZ, Z. M., & BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, 1 (5), 7-18. 2000.

Ministério da Saúde. (2016). Acesso em 05 de 04 de 2017, disponível em portalsaude.gov.br

MONTEIRO, S., & LANGER, C. S. Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. **PsicoArgum**, 83 (33), 483-495, 2015.



OMS, O. M. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social science and medicine** , 41 (10), 403-409.1995.

SAMPAIO, D. & . **Terapia Familiar**. Porto: Afrontamento. 1985.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de Vida e Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 20(2), mar/abr, 2004.

SILVA, F. D., & BERVIQUE, J. d. Psico-Oncologia: Lidando com a Doença, o Doente e a Morte. **Revista Científica Eletrônica de Psicologia**, 3 (5), 1-10, 2005.

SILVA, I. N. (2015). **Estimativa 2016**, Eletrônica. Acesso em 22 de Março de 2017, disponível em INCA: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?ID=2>

VISONÁ, F., PREVEDELLO, M., & SOUZA, E. N. Câncer na Família: percepções de familiares. **Revista de Enfermagem da UFSM** , 2 (1), 145-155, 2012.